

پردازش و آزمون مدل کیفیت زندگی در خانواده‌های دارای فرزند کم توان ذهنی

سکینه عسکری شهید^۱، کامبیز کریم زاده شیرازی^{۲*}، سید علی موسوی زاده^۳

^۱گروه بهداشت عمومی، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج، یاسوج، ایران، ^۲مرکز مطالعات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج، یاسوج، ایران، ^۳گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج، یاسوج، ایران

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۵/۲/۲۶

تاریخ وصول: ۱۳۹۴/۹/۲۲

چکیده

زمینه و هدف: کودکان کم توان ذهنی نیازمند مراقبت‌های بیشتری در مراحل زندگی هستند که خانواده نقش مهمی در کیفیت آن دارد، اما نتایج مطالعات حاکی از سطوح پائین کیفیت زندگی این کودکان و خانواده‌های آنان است. پژوهش حاضر با هدف سنجش کیفیت زندگی در مادران دارای دختر کم توان ذهنی آموزش پذیر با انگیزه ارایه یک مدل به منظور سنجش کیفیت زندگی و شناخت مولفه‌های مؤثر بر آن طراحی شده است و سعی بر آن شده تا توصیف مفهوم کیفیت زندگی خانواده معلول و شاخص‌های تأثیرگذار بر آن، نحوه ارتباط این شاخص‌ها و نحوه سنجش آنها در خانواده دارای فرزند کم توان ذهنی بررسی شود.

روش بررسی: روش تحقیق حاضر روش توصیفی تحلیلی است. حجم نمونه شامل ۷۵ نفر از مادران دارای دختر کم توان ذهنی که از طریق نمونه‌گیری سر شماری در این مطالعه شرکت کرده‌اند. با بررسی ادبیات پژوهشی و متون مرتبط با کیفیت زندگی معیارهای مورد نظر استخراج گردید و اطلاعات مطالعه به دنبال کسب رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان و به کمک پرسشنامه‌های استاندارد جمع‌آوری شد و با استفاده از تکنیک‌های تحلیلی همبستگی، همبستگی تک متغیره، تحلیل رگرسیون لجستیک و تحلیل مسیر معادلات ساختاری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: نتایج مبین این مطلب است که عملکرد خانواده (تعامل خانوادگی، والدگری، سلامت روانی و جسمی)، قابلیت‌های مادر (تاب‌آوری و پرخاشگری)، باورهای شخصی کیفیت زندگی خانواده دارای فرزند معلول را تحت تأثیر خود قرار می‌دهد. باورهای شخصی تعیین کننده مهمی در کیفیت زندگی است.

نتیجه‌گیری: بر اساس نتایج الگوسازی معادلات ساختاری و شاخصهای مربوطه می توان استدلال نمود که مدل ارائه شده بر اساس داده های تجربی از برازش مناسبی برخوردار بود و به صورتی مطلوب با مدل مفهومی انطباق دارد.

واژه های کلیدی: کیفیت زندگی، کم توان ذهنی، عملکرد خانواده، تاب آوری، پرخاشگری

* نویسنده مسئول: کامبیز کریم زاده شیرازی، یاسوج، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت
Email: shirazi.kambiz@yums.ac.ir

مقدمه

معلولیت ذهنی را می‌توان یک بیماری شایع دانست به طوری که ۰/۲ تا ۰/۳ درصد از افراد جامعه به درجاتی از این بیماری مبتلایند (۱). ۶۵ میلیون نفر در جهان عقب مانده ذهنی و معلول حرکتی هستند و دوازده درصد از جمعیت ایران را معلولین تشکیل می‌دهند که از این میزان دومیلیون و پانصد هزار نفر دچار معلولیت شدید و پنج میلیون و ششصد هزار نفر نیز کم توان ذهنی می‌باشند (۲). کودکان استثنایی قشری از جامعه هستند که به مراقبت بیشتر در تمام مراحل زندگی نیازمند بوده و بار این مراقبت اغلب بر دوش مادران است، بنابراین کیفیت زندگی مادران نیز تحت تأثیر قرار خواهد گرفت. مطالعه‌ها نشان می‌دهند که والدین کودکان کم توان ذهنی کیفیت زندگی پایینی دارند (۳). نتایج مطالعه‌های بیاتیانی، حاکی از سطح پایین کیفیت زندگی کودکان معلول و خانواده‌های آنها بود (۴).

برای توضیح ساختار کیفیت زندگی تا کنون مدلها و چارچوب‌های متعدد نظری بسط یافته‌اند، اما در خصوص کیفیت زندگی خانواده های دارای فرزند معلول مدلی که بتواند غالب فاکتورهای مؤثر را بر اساس بافت فرهنگی تعریف کند به دست نیامد. بدین ترتیب برای اجرای مداخلاتی به منظور توانمندسازی خانواده‌های معلولین در جهت ارتقاء کیفیت زندگی خود اقدام به شناخت و سنجش مهم‌ترین

سازه‌های مرتبط و به دست آمده از ادبیات پژوهشی گردید تا امکان دستیابی به یک مدل نظری متناسب با شرایط گروه هدف فراهم شود (شکل شماره ۱).

کیفیت زندگی مفهوم وسیعی است که همه زندگی و ابعاد آنرا هم‌چون سیاسی، اجتماعی، اقتصادی، سلامت و درمان و غیره را در بر می‌گیرد. برای مثال این شاخص از لحاظ سیاسی یکی از شاخص‌های توسعه به شمار می‌آید (۵). کیفیت زندگی را باید از دو بُعد عینی و ذهنی مورد بررسی قرار داد. بعد ذهنی به احساسات، انتظارات، اعتقادات و پندارهای فرد بستگی دارد، بدین معنا که حتماً باید به وسیله خود شخص، بر اساس نظر او و نه فرد جایگزین تعیین گردد. بنابراین در مطالعه‌های کیفیت زندگی ارزیابی خود فرد از سلامت و یا احساس خوب بودنش عامل کلیدی است که رضایت از زندگی در آن سهم مهمی دارد (۶). سازمان بهداشت جهانی نیز کیفیت زندگی را به عنوان درک افراد از جایگاه خود در زندگی با توجه به اهداف، انتظارات، ملاکها، عقاید شخصی و بافت فرهنگی و نظام ارزشی غالب تعریف می‌کند (۷). اما فاکتورهای عینی مانند درآمد، مسکن و آموزش برخلاف ویژگی‌های ذهنی نقش کمتری در بحث‌های مربوط به کیفیت زندگی دارند (۸). اجزای عینی رفاه یا بهزیستی با آنچه که به طور معمول به عنوان استاندارد زندگی یا سطح زندگی نامیده می‌شوند ارتباط دارد و به اجزای ذهنی آن کیفیت

زندگی اطلاق می‌شود (۹). سازه‌های مؤثری موجود است که قابلیت ارتقاء کیفیت زندگی خانواده و خانواده‌های دربردارنده معلولین را دارند. در این ارتباط کامپوس عملکرد خانواده را از مهم‌ترین سازه‌های مرتبط می‌داند. عملکرد خانواده به توانایی و قدرت خانواده در انجام وظایفی، از جمله تأمین روابط عاطفی و اجتماعی خانواده، تأمین سلامت روانی و جسمی خانواده، فرزند پروری، تأمین نیازهای روانی و عاطفی خانواده و تأمین نیازهای مادی که به عهده دارد (۱۰). کیفیت ارتباطات خانوادگی می‌تواند بر کیفیت پیامدهای رفتاری و زندگی کودکان تأثیر بگذارد. یکی از زیر سازه مرتبط با کیفیت زندگی، کیفیت ارتباط بین اعضای خانواده می‌باشد (۱۱).

والد گری و سبک فرزند پروری زیر سازه مؤثر دیگری است که کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. والدگری و ارتباط متقابل بین فرزند و والدین بر سلامت روان خانواده مؤثر است و می‌تواند روابط خانوادگی و اجتماعی آنها را تهدید نموده و بر کیفیت زندگی در خانواده اثرات نامطلوبی بگذارد (۱۲). سلامت روان و جسم یکی از مولفه‌های مهم کیفیت زندگی می‌باشد، اما خانواده کودکان معلول در این زمینه با نقصان‌هایی روبه‌رو هستند، به طوری که نشان داده‌اند مادر کودک استثنایی از افسردگی بیشتری رنج برده و برای کنترل عصبانیت خود در مقابل فرزندش با مشکل بیشتری روبروست (۱۳).

در ادبیات پژوهشی از تاب‌آوری به عنوان متغیر مهمی برای زندگی در شرایط چنین خانواده‌هایی یاد شده است. تاب‌آوری را به معنای مهارت‌ها، خصوصیات و توانمندی‌هایی تعریف می‌کنند که فرد را قادر به سازگاری با سختی‌ها، مشکلات و چالش‌های پیش روی زندگی می‌کند (۱۵ و ۱۴). فرد تاب‌آور به طور عادی قادر به تفکر خلاقانه و منعطف درباره‌ی حل مسایل است. به طور کلی در صورت نیاز قادر به استفاده از کمک دیگران در حل مشکلاتش است (۱۶). پژوهشی که شاین بر روی تاب‌آوری و کیفیت زندگی انجام داد نشان می‌دهد که افزایش تاب‌آوری می‌تواند موجب بهبود بخشیدن به کیفیت زندگی گردد (۱۷).

پرخاشگری به عنوان یک ویژگی قابل مشاهده در حیات انسانی را می‌توان تمایل نسبتاً دایم به ابراز رفتارهای توأم با پرخاش از سوی فرد در موقعیت‌های مختلف دانست. روانشناسان اجتماعی عمل پرخاشگرانه را رفتار آگاهانه‌ای تعریف می‌کنند که هدف آن اعمال درد و رنج جسمانی یا روانی باشد (۱۸). پرخاشگری را می‌توان ناشی از عوامل فردی و بیولوژیک، محیطی و اقتصادی دانست و هر گونه رفتار کلامی یا غیرکلامی مستقیم و یا غیرمستقیم که به قصد آزار جسمی یا روانی دیگران صورت پذیرد را شامل می‌شود. رابطه این رفتار با کیفیت زندگی در خانواده گزارش شده است (۱۹). شاید بتوان مجموعه تاب‌آوری و پرخاشگری را جزء

کیفیت زندگی و سلامت روان خانواده و اعضای آن است (۲۷) و چگونگی آن می‌تواند عاملی کلیدی در افزایش انعطاف‌پذیری، تعدیل استرس و کاهش خطرات حال و آینده مرتبط با رویدادهای ناگوار و شرایط نامناسب در خانواده باشد (۲۸). عملکرد مناسب خانواده می‌تواند شرایط و امکانات را به نحوی فراهم کند که اعضای خود را در فراگیری مهارت‌های لازم برای ارتقاء کیفیت زندگی قادر سازد و در مجموع می‌توان سلامت خانواده، والدگری و شیوه فرزند پروری، تعاملات و نحوه ارتباط در خانواده را از زیر مجموعه‌های عملکرد مناسب یک خانواده دانست (۲۹).

برای رسیدن به مدلی جامع‌تر در خصوص عوامل کنترل‌کننده کیفیت زندگی در خانواده معلول می‌توان از طیف وسیع فاکتورهای عینی نظیر پول و امکانات و نیز عوامل محیطی هم‌چون سیاست‌ها، خدمات و پشتیبانی‌های اجتماعی هم‌چون حمل و نقل، خدمات سلامت، اشتغال، کمک‌های سازمانی (دولتی و غیر دولتی)، بیمه و غیره چشم پوشی نمود. از آنجایی که هدف این مطالعه که بخش مفهومی یک پژوهش مداخله محور را تشکیل می‌دهد، طراحی مدلی بر ساخته برای تأثیرگذاری در سطح داخلی خانواده معلول و توانمندسازی اعضای آن در جهت بهبود کیفیت زندگی خود بوده است، ضمن توجه به عوامل محیطی و برون خانواده مذکور در مدل، ارزیابی کمی آنها را در فرایند واریسی برآزش مدل مد نظر قرار نداده‌ایم. مطالعه حاضر با هدف بسط نظری یک مدل

عوامل زمینه ساز سلامت روانی مادران دانش‌آموران کم توان ذهنی دانست و آنها را در یک سازه مشمول کننده تحت عنوان "قابلیت‌های مادر" تمرکز بخشید (۲۰ و ۲۱).

باورهای شخصی و مذهبی نیز دسته‌ای از متغیرهای درون فردی مؤثر بر کنترل تصمیم‌گیری‌ها و رفتارهای افراد هستند. این باورها افکار والدین را به عنوان مسئولین خانواده سازمان داده و به تلاش‌های آنها معنا می‌دهد. التزام به مذهب می‌تواند تجربه و پاسخ والدین به معلولیت کودک را تحت تأثیر قرار دهد. باورها و طرز تفکر والدین در قبال داشتن فرزند کم توان ذهنی عنصر مؤثری بر کیفیت زندگی خانواده است. باورها و نظام ارزش‌های انسانی که از تمایلات معنوی ناشی شوند (۲۲)، احساسات و آیین‌های ارزشمند برای فردا در بر گرفته و نقش اساسی در چگونگی رفتار و واکنش فرد به پدیده‌های مختلف دارند (۲۳ و ۲۴). معمولاً والدین زمانی به دنبال علت معلولیت می‌گردند که در خود احساس گناه کنند، احساسی که عمدتاً به عنوان نتیجه خطاکاری‌های هریک از والدین درگذشته تعبیر و تفسیر می‌شود که در نحوه پذیرش فرزند معلول تأثیر دارد (۲۵).

عملکرد خانواده جنبه مهمی از حیات خانواده بوده و مرتبط با محیط پیرامونی و شرایط خانوادگی است که سلامت جسمانی، اجتماعی و هیجانی فرزندان و نحوه والدگری را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۲۶). عملکرد خانواده یکی از شاخص‌های مهم تضمین

مفهومی مرتبط با کیفیت زندگی خانواده دارای فرزند کم توان ذهنی و آزمون برازندگی آن انجام گرفت. شکل ۱ ساختار مدل مورد اشاره را نمایش می‌دهد.

روش بررسی

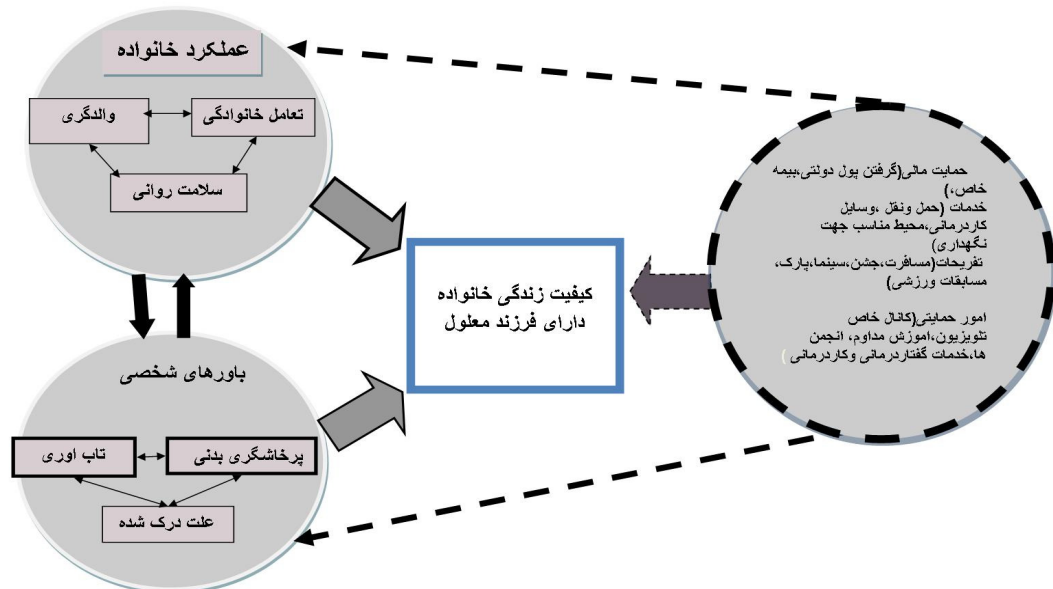
جامعه آماری مطالعه نظری، تحلیلی حاضر را ۷۵ نفر از مادران دارای دختر کم توان ذهنی آموزش‌پذیر در مدارس استثنایی یاسوج، در سال ۱۳۹۳ تشکیل می‌دادند که از طریق تمام شماری در مطالعه شرکت کردند. با بررسی ادبیات پژوهشی و متون مرتبط با کیفیت زندگی معیارهای مورد نظر استخراج گردید و اطلاعات مطالعه به دنبال کسب رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان و به کمک پرسشنامه‌های استاندارد به شرح زیر جمع آوری شد. نخستین بار در سال ۲۰۰۳ طراحی و نسخه فارسی مقیاس تاب‌آوری کانر و دیویدسون (CD-RISC)^(۱) تهیه شد (۳۰). روایی و پایایی این ابزار ۲۵ آیتمی در پژوهش حق رنجبر مورد تأیید قرار گرفته است (۱۴). سوالات این پرسشنامه بر اساس یک مقیاس پنج درجه ای لیکرت نمره گذاری شده و امتیاز کلی آن در دامنه صفر تا ۱۰۰ تعریف شده است. نقطه برش در این ابزار ۵۰ است و امتیازات کسب شده بالاتر یا پایین تر از آن نشانگر، وجود قابلیت‌های تاب‌آوری بالا یا پایین بوده و کمیت نمره نیز بیانگر شدت یا ضعف صفت مورد سنجش است.

پرسشنامه کیفیت زندگی خانواده معلول (FQOL)^(۲) متعلق به مرکز تحقیقات دانشگاه کانزاس بود که همراه با اخذ مجوز ترجمه از آن مرکز دریافت شد. طراحی این ابزار از ابتدا با هدف بررسی کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند کم توان ذهنی صورت گرفته و حاوی ۳۷ سؤال در طیف پاسخ‌های پنج درجه‌ای لیکرت شامل زیر مقیاس‌های ابزار عبارتند از: ارتباط خانوادگی، فرزند پروری، رفاه روانی و جسمی، حمایت از معلول، خود کارآمدی و باورهای شخصی است. پس از طی مراحل ترجمه دوسویه، روایی زیر مقیاس‌های ابزار از طریق آزمون بازآزمایی در یک دوره زمانی دو هفته‌ای تعیین گردید.

پرخاشگری نیز به وسیله پرسشنامه بازنگری شده باس و پری مورد سنجش قرار گرفت (۳۱). این ابزار خود گزارشی شامل ۲۹ عبارت و چهار زیر مقیاس است، که عبارتند از پرخاشگری بدنی (PA)، پرخاشگری کلامی (VA)، خشم (A) و خصومت (H). روایی و پایایی نسخه فارس ابزار به وسیله سامانی ۱۳۸۶ مورد تأیید قرار گرفته است (۳۲).

داده‌های جمع‌آوری شده با استفاده از نرم‌افزارهای AMOS و SPSS و آزمون‌های آماری تحلیلی همبستگی، همبستگی یک متغیره، تحلیل

1- Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)
2- Family quality of life (FQOL)
3- Structural equation modeling (SEM)



شکل ۱: مدل نظری کیفیت زندگی خانواده معلول

یافته‌ها

حمایت از معلول، خودکارآمدی، علت درک شده، تاب‌آوری، رضایت زناشویی مادر و پرخاشگری بدنی در تحلیل یک متغیره ارتباط معنی‌داری ($p < 0.05$) را با کیفیت زندگی نشان ندادند (جدول ۱) و با استفاده از آزمون تحلیل رگرسیون لجستیک مهم‌ترین متغیرهای پیش‌بینی کننده ملاک (کیفیت زندگی) به شرح موجود در جدول ۲ تعیین شد. بدین ترتیب مدل ۲ از تحلیل جدول ۲ به دست آمد.

اکثر مادران بامیانگین سنی ۳۸ سال و میانگین سواد ۶ سال خانه دار (۹۴ درصد) و دارای یک فرزند معلول (۸۱ درصد) بودند. حدود چهل درصد از کودکان معلول فرزند اول خانواده هستند. در این مطالعه پس از استخراج فاکتورهای مؤثر بر کیفیت زندگی از ادبیات پژوهشی، اقدام به بررسی همبستگی‌ها شد و عوامل دارای ارتباط معنی‌دار مورد ارزیابی قرار گرفتند.

از بین تمام متغیرهای مورد سنجش، تعامل خانوادگی، والدگری، سلامت روان، سلامت جسمی،

1-Comparative Fit Indices
2-NFI: Normed Fit Index
3-CFI: Comparative Fit Index

شاخص‌های برآزش نسبی یا تطبیقی^(۱)؛ شاخص برآزش هنجار شده^(۲)، شاخص برآزش تطبیقی^(۳) در این گروه قرار دارند. اگر مقادیر این شاخص‌ها بین ۰/۹۰ تا ۰/۹۵ باشد، حاکی از قابل قبول بودن مدل بوده و چنان چه مقادیر بالاتر از ۰/۹۵ باشند به عنوان برآزش بسیار خوب داده‌ها تفسیر می‌شود که برآزش این مدل برابر با یک می‌باشد.

شاخص برآزش مقصد^(۱)؛ شاخص ریشه میانگین خطای برآورد^(۲) و کای اسکوتر هنجار شده^(۳) در گروه سوم طبقه‌بندی هستند. شاخص دوم میانگین مربعات باقی مانده به عنوان یکی از شاخص‌های بدی برآزش شناخته می‌شود؛ شاخصی که هر چقدر مقدار آن کوچکتر باشد مدل تدوین شده قابل قبول‌تر است و چنان چه این شاخص مقادیری کمتر از ۰/۰۹ و

شاخص کای اسکوتر هنجار شده مقادیر بین (۱-۲) را به خود اختصاص دهد حاکی از برآزش خوب مدل تدوین شده می‌باشد. برآزش مدل در شاخص ریشه میانگین خطای برآورد، برابر ۰/۰۷۳ و کای اسکوتر مدل، برابر ۱/۳۳ می‌باشد. بنابراین مدل مفهومی فرضی با داده‌های حاصل از نمونه مورد مطالعه برآزش داشت. به دنبال انجام آزمون در تمام جداول ارائه شده، نهایتاً به مدلی جامع در راستای بهبود کیفیت زندگی خانواده‌های دارای کودک معلول ذهنی (مدل ۳) رسیدیم.

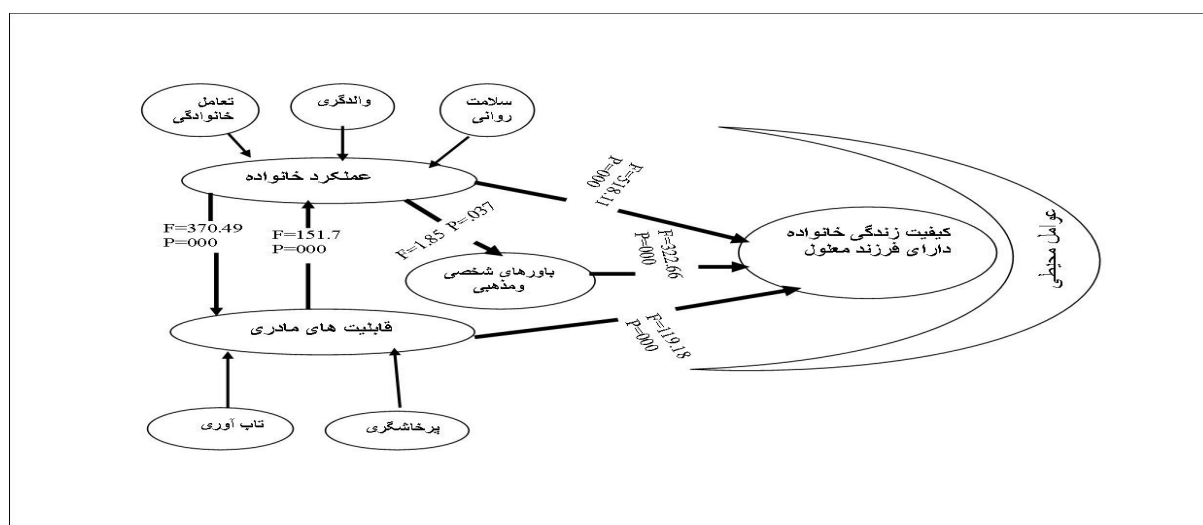
جدول ۱: نتایج تحلیل یک متغیره ضریب همبستگی بین سازه‌های اولیه مدل و کیفیت زندگی خانواده مادران دارای دختر کم توان ذهنی آموزش پذیر

کیفیت زندگی خانواده		شاخص متغیر وابسته
معنی‌دار	همبستگی	
۰/۰۰۱	۰/۵۴۳	تعامل خانوادگی
۰/۰۰۱	۰/۵۸۸	والدگری
۰/۰۰۱	۰/۵۴۸	سلامت روان
۰/۰۰۱	۰/۵۷۱	سلامت جسمی
۰/۰۰۱	۰/۴۹۰	حمایت از معلول
۰/۰۷۹	۰/۲۰۵	خود کار آمدی
۰/۰۰۱	۰/۴۰۲	باور شخصی
۰/۲۱	۰/۰۳۹	تاب‌آوری
۰/۲۰۶	۰/۱۰۶	پرخاشگری بدنی

1-Parsimonious Fit Indices
2-RMSEA: Root Mean Squared Error of Approximation
3-Normed Chi-Square (Chi-Square/df)

جدول ۲: تحلیل رگرسیون لجستیک متغیر پیش بینی کننده کیفیت زندگی در مادران دارای دختر کم توان ذهنی آموزش پذیر

متغیر پیش بین	ضریب رگرسیون	انحراف معیار	آزمون والد	درجه آزادی	سطح معنی داری	نسبت شانسی
تعامل خانوادگی	۰/۲۵	۰/۱۰۹	۵/۳۹	۱	۰/۲۰	۱/۲۸
والدگری	۰/۲۸	۰/۱۲۸	۵/۰۸	۱	۰/۲۴	۱/۳۳
تندرستی روانی	۰/۲۷	۰/۱۰۷	۶/۷۱	۱	۰/۱۰	۱/۳۲
باور شخصی	۰/۱۲	۰/۰۶۸	۳/۵۱	۱	۰/۶۱	۱/۱۳
تاب آوری	-۰/۰۴	۰/۰۲۷	۲/۸۲	۱	۰/۹۴	۰/۹۵
پرخاشگری بدنی	-۰/۱۱	۰/۰۵۲	۴/۸۳	۱	۰/۲۸	۰/۸۹



مدل ۲: مدل تحلیل میانجی نظری خانواده دارای فرزند معلول با استفاده از تحلیل رگرسیون

جدول ۳: توزیع برآورد میانگین و انحراف معیار متغیرهای مشاهده شده در مدل

متغیر مشاهده شده	برآورد	انحراف معیار	میانگین
تعامل خانوادگی	۱۴/۳۸	۰/۴۲	۳۳/۸۲
والدگری	۱۴/۷۱	۰/۳۲	۴۴/۹۶
سلامت	۷۶/۸	۰/۱۷	۴۹/۸۷
پرخاشگری	۳۲/۸۴	۰/۱۴	۲۲/۷۲
تاب آوری	۷۸/۱۳	۱/۵۳	۵۰/۸۶
علت درک شده	۲۴/۰۰	۰/۵۵	۴۳/۱۸

جدول ۴: توزیع برآورد ضرایب استاندارد شده مدل تحلیل ساختاری مربوط به مطالعه

مسیر	برآورد
← کیفیت زندگی	عملکرد خانواده ۰/۱۸۱
← کیفیت زندگی	قابلیت های مادری -۰/۱۵
← عملکرد خانواده	قابلیت های مادری ۰/۳۶
← عملکرد خانواده	تعامل خانوادگی ۰/۹۶
← عملکرد خانواده	والدگری ۰/۹۳
← عملکرد خانواده	سلامت ۰/۷۵
← کیفیت زندگی	باورشخصی ۰/۹۹
← قابلیت های مادری	پرخاشگری ۰/۵۸
← قابلیت های مادری	تاب آوری ۰/۹۹
← عملکرد خانواده	باور شخصی -۰/۱۷

جدول ۵: ماتریس روابط بین متغیر مشاهده شده با متغیر مکنون

متغیر مکنون			
متغیر مشاهده	قابلیت مادری	عملکرد خانواده	کیفیت زندگی
عملکرد خانواده	۰/۰۰۱	۰/۰۰۱	۰/۱۸۱
قابلیت مادری	۰/۰۰	۰/۳۶	-۰/۰۸۷
تاب آوری	۰/۹۹	۰/۳۶	-۰/۰۸۷
پرخاشگری	۰/۵۸	۰/۲۱	-۰/۰۵۱
علت درک شده	۰/۰۰۱	-۰/۱۷	۰/۹۶
سلامت	۰/۰۰۱	۰/۷۵	۰/۱۳
والدگری	۰/۰۰۱	۰/۹۳	۰/۱۶
تعامل خانوادگی	۰/۰۰۱	۰/۹۶	۰/۱۷

افزایش کیفیت زندگی شود. والدینی که روابط و تعامل خانوادگی بهتری دارند از کیفیت زندگی بالاتری نیز برخوردارند، در این زمینه استبرگ وبری معتقدند که با افزایش تعاملات خانوادگی و مهارت‌های ارتباطی می‌توان سطح سلامت افراد و کیفیت زندگی خانواده را بهبود بخشید (۴۰). در واقع سطح تعاملات خانوادگی بین والدین کودکان معلول می‌تواند منجر به کشف راحت‌تر راه‌های مناسب برای حل مشکلات خانواده شود که این موضوع به نوبه خود زمینه‌ساز افزایش کیفیت زندگی کلیه افراد خواهد شد. چنین یافته‌هایی را گرین واک، رنجبر و شهرکی، در خانواده‌های تحت مطالعه خود گزارش کرده‌اند (۴۲ و ۴۱، ۱۴). در بین تمام سازه‌های مؤثر بر کیفیت زندگی تعامل خانوادگی در بین خانواده‌های دارای فرزند کم توان ذهنی دارای بیشترین تأثیر و از رتبه بالاتری برخوردار است (۲۵).

والدگری از دیگر مؤلفه‌هایی است که ارتباط معنی‌داری را با کیفیت زندگی نشان داد. والدین نقش خود را از طریق برقراری ارتباط‌های صحیح با اعضای خانواده ایفا می‌کنند. والدگری مثبت توأم با ارتباط مثبت موجب درک متقابل والدین و فرزندان می‌گردد. این فرآیند می‌تواند باعث رشد ابعاد روانشناختی و کیفیت زندگی گردد (۴۳).

سلامت روانی یکی دیگر از ابعاد مؤثر بر کیفیت زندگی و از زیر سازه عملکرد خانواده است. مطالعه‌هایی در زمینه سلامت روان مادران دارای فرزند کم توان ذهنی حاکی از سطح پایین آن نسبت به

سایر مادران است. در واقع تولد کودک استثنایی فشارهایی را بر والدین وارد می‌کند که نهایتاً موجب برهم زدن آرامش و انسجام خانواده شده و میزان سازش یافتگی و سلامت روان آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد، و چه بسا این امر بر سلامت روانی والدین و کیفیت زندگی آنان اثر نامطلوبی گذاشته است. همراستا با این یافته می‌توان به نتایج مطالعه ولی زاده، کیمیایی، کازا کرا و تقی‌زاده، اشاره کرد (۴۶-۴۴ و ۳۶).

از ابعاد مؤثر بر روی کیفیت زندگی در این مطالعه می‌توان به علت درک شده اشاره کرد. علت درک شده مجموعه‌ای از سوال‌های مرتبط با نگرش‌های مذهبی (شانس و خواست خدا)، باورهای پیرامون مقصر دانستن خود یا دیگران در معلول شدن فرزند بود که با کیفیت زندگی خانواده رابطه معنی‌داری را نشان داد. والدینی که داشتن فرزند معلول را ننگ دانسته و خود را در به دنیا آمدن او مقصر می‌دانند در واقع دارای منبع انتساب درونی بوده و دچار افسردگی، یاس و ناامیدی بیشتری نسبت به والدینی می‌شوند که معتقد به منابع بیرونی هم‌چون خواست خدا و یا شانس هستند، در این صورت سلامت و کیفیت زندگی درک شده آنان کاهش می‌یابد. حسن‌پور بیان داشته که والدین تحت تأثیر باورهای دینی، مذهبی و فرهنگ حاکم بر جامعه قرار دارند و گاهی اوقات نگرش آنان نسبت به کودک استثنایی به اشکال متفاوت شکل می‌گیرد به طوری که

ممکن است از داشتن این گونه کودکان رنج برده و احساس تقصیر و گناه کنند که می‌تواند بر کیفیت زندگی آنان اثرات نامطلوبی بگذارد (۱۲). در این مطالعه علت درک شده بیشترین رابطه را با کیفیت زندگی داشت و تعیین کننده مهمی در کیفیت زندگی محسوب گردید که این یافته در مطالعه ولی زاده، پینکوارت و سورنسن هم قابل مشاهده است (۴۹). در انتها باید علی‌رغم انجام سر شماری، کمبود حجم نمونه را جزء محدودیت‌های تحمیلی به شرایط مطالعه به شمار آورد. این محدودیت به صورت تضعیف روابط میان بعضی از متغیرها آشکار گردیده است.

نتیجه‌گیری

بنابر یافته‌ها می‌توان پیشنهاد استفاده از مدل رایج شده در طراحی و اجرای مداخلات توانمندسازی، با اهداف ارتقای کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند کم توان ذهنی را معقول دانست.

تقدیر و تشکر

این مطالعه حاصل طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی یاسوج می‌باشد، که با حمایت مالی این دانشگاه انجام شد. هم‌چنین لازم می‌دانیم تا از اولیا و آموزگاران محترم مدرسه مرجوی به واسطه برقراری امکان انجام مطالعه تشکر و قدردانی نماییم.

REFERENCES

1. Burce K, Shapiro L, Mark L. Batshaw mental retardation in : Behrman, Kleigman, Jonson. Nelson textbook of pediatrics. 17th ed. Philadelphia: Saunders; 2004; 138-43.
2. Ghahremani Z, Heidari N. Religious Beliefs and Mental Health of Disabled. Journal of Zanjan Medical University 2014; 22(9): 53-61.
3. Mugno D, Ruta L, Genitori V, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health QOL Outcomes 2007; 5: 22-30.
4. Akbari Bayatiani A, Pour Mohammad M. Relation of social Network with Quality of Life in Parents of Educable Mental Retarded Students. Iran Iranian Quarterly of Exceptional Children 2011; 11(2): 163-74.
5. Schalock R. The concept of quality of life: what we know and do not know. J Int Med Res 2004; 8(43): 121-39.
6. Bohnke P. Does Society Matter?. Life Satisfaction in the Enlarged Europe. Social Indicators Research 2007; 87: 189-210.
7. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life instrument (WHOQOL). Quality of Life Research 1993 ; 2(2) :153-159.
8. Lynda L, Diana E. A concept of quality of life. Journal of Orthopedic Nursing 2005; 9(1): 12-8.
9. Ghaffary F, Karime A. The quality of life in Iran. Qsocstudras 2014; 1(3): 107-34.
10. Campos, Mary Grace T. Quality of life differences between first-year undergraduate financial aid and non-aid recipients. Master of Arts in Education Thesis, Virginia Polytechnic Institute and State University. 2002, p. 21.
11. Green walk D. Family interaction and child outcome in a high-risk sampl. Psychological Reports 1990; 10(66): 675-88.
12. Hasan Pour A. Investigating relation between Interest in God and Mental Health in Parents of Normal and Exceptional Children in Hadean. Exceptional People Quarterly 2009; 2(6): 1-20.
13. Cummins R. Moving from the quality of life concept to a theory. Journal of Intellectual Disability Researc 2005; 4(9): 699-706.
14. Hagh Ranjbar F, Kakavand A. Investigating the Relation between Resilience with Quality of Life in Mothers who have Mental Retarded Children in Karaj. Journal of Psychology 2011; 1(1): 178-87.
15. Waller MA. Resilience in ecosystem context: Evolution of the child. Journal Ortho Psychologist 2001; 71(3): 290-7.
16. Bonanno G. Trauma and human resilience. American Psychologist 2004; 59(4): 20-8.
17. Karbalyi Shiri Fard R. Construction and Normalization Questionnaire for Measuring Quality of Life in Families with Mental Retarded Children. Masters Degree Thesis Allameh Univ 2006. p. 42.
18. Behboodi M, Shah- Abadi S, Ansari-Moghaddam A, Ahmadi N, Shamohammadi M. Investigation efficacy of neurofeedback intervention on reduction aggression behaviors in adolescents. mrj. 2015; 9 (2) :62-68.
19. Boss AH, Perry M. The Aggression questionnaire. Journal Psychosmoatic Research 1992; 63(5): 452-9.
20. Werner S. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. Journal of Social Welfare and Family Law 2009; 24(4): 297-317.
21. Taghizadeh H, Asadi R. Comparative analysis of quality of life in mothers of children with mental disability and mothers of normal children. Journal of Rehabilitation Sciences 2015; 4(8); 66-74.
22. Filip M. Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study The Scientific. The Scientific World Journal 2013; 20(13): 1-8.
23. Ghamari M, Khoshnam AH. The relationship of original family function and quality of life among students. Journal Family Research 2011; 7(3): 343-54.
24. Dehi M, Jahangiri L, Tavakol KH, Takfalah Karimi F. Parental Anxiety and Quality of Life in Children with Blindness in Aba- basire-linstitution. Journal of Shaheed Sadoughi University of Medical Sciences and Health Services Yazd, Iran 2007; 6(3):1-10.
25. Filip M. Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: an explorative study. The Scientific World Journal 2013; 20(13): 1-8.
26. Waller MA. Resilience in ecosystem context: Evolution of the child . Journal Ortho Psychologist 2001; 71(3): 290-7.

27. Koushki M, Akbari sari A, Arab M. Quality of working life and its relation with productivity of nurses' performance in Shahid Beheshti University of Medical Sciences hospitals. *Journal of School of Public Health and Institute of Public Health Research* 2012; 10(4): 81-92.
28. Okrodudu G. Influence of parenting styles on adolescent delinquency in Delta Central Senatorial District. *Journal of Personality and Clinical Psychology* 2010; 33(3): 58-86.
29. De Maio J, Shepherad C, Greeffin J. The western Australian Aboriginal child health survey: Strengthening the capacity of Aboriginal children, families and communities. *Perthicurtin University of Technology and Telethon Institute for Child Health Research* 2006, p. 6-7.
30. Salamabadi M, SalimiBejestani H, KhayyamiAbiz H, Javan R., The Role of Academic Burnout, Resilience, and Perceived Stress in Predicting Students' Addiction Potential, *Research on Addiction Quarterly Journal of Drug Abuse*, 2015; 9(33), p. 19-32.
31. Buss A, Perry M. The aggression questionnaire. *Journal of Personality and Clinical Psychology* 1992; 63(6): 452-9.
32. Samani S, Jokar B, Sahragard N. Effects of resilience on mental health and life satisfaction. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology* 2007; 13(3): 290-5.
33. Shaterian M, Menati R, Kassani A, Menati W. Associated Factors with Addiction Relapse in Patients of Referring to Addiction Treatment Centers in Ilam: a Case-Control Study. *Journal Ilam University of Medical Sciences* 2004; 22(6): 165-73.
34. Hashemi L. The relationship between intellectual excellence and flexibility to students. *Iranian Endodontic Journal* 2011; 8(12); 120-42
35. Askaryan S, Agheri M, Hassan Zadeh M. Investigating the Influence of training religious coping skills on resiliency, adaptability and stress management in veterans' spouses. *Teb-e-Janbaz Iranian Journal of War and Public Health* 2013; 6(1): 60-7.
36. Momeni K, Shahbazi Rad A. Relationship of spirituality, resiliency, and coping strategies with quality of life in university students. *Journal of Research in Behavioral Sciences* 2012; 6(2) :1-20.
37. Masten AS. Resilience processes indevelopment ordinary magic, *American Psychologist* 2001; 56(3): 227-38.
38. Friboj O, Hjemdal O, Rosenving OH. Resilience as a moderator of pain and stress. *Journal Psychosomatic Research* 2006; 61(2): 213-9.
39. Stanton AL, Snider PR. Coping with a breast cancer diagnosis: a prospectiv study. *Health Psychological* 1993;12(1):16-23
40. Stenberg J, Bry B. Solution generation and family conflict over time in problem- Soling therapy with families of adolescent: The Impact of therapist behavior. *Child and Family Behavior Therapy* 1994; 16: 65-76.
41. Green walk D. Family interaction and child outcome in a high-risk sampl. *Psychological Reports* 1990; 66: 675-88.
42. Shahraki F. Investigating the relation between family communication pattern and teenagers' quality of life. *Iran Family Counseling and Psychotherapy* 2011; 1: 101-14.
43. Darling N. Parenting style as context: An integrative mode l *psychological bulletin* 1993; 113: 487-96.
44. Valizadeh SH, Davodifar A. The effectiveness of training coping skills on stress and despair of mothers of mental retarded children. *Survey on Exceptional Children* 2010; 3: 237-44.
45. Kimiaee A. Mental condition of educable parents of mashhad. *Psychological and Educational Studies of Ferdowsi University of Mashhad* 2007; 1: 263-87.
46. Cuzzocrea F, Larcan R. Parent training for families with mentally retarded children. *Journal of mental retardation and cognitive developmental disabilities* 2008; 28: 715-30.
47. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver experiences: An update meta-analysis. *Journal of Gerontology Psychological Sciences* 2006; 61: 33-45.

Processing and Testing the Quality of Life in Families with Mentally Retarded Children

Askari Shahed S¹, Karimzadeh Shirazi K^{2*}, Mousavizadeh SA³

¹Department of Public Health, School of Health, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran, ²Social Determinants of Health Research Center, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran, ³Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Health, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran

Received: 13 Dec 2015

Accepted: 12 May 2016

Abstract:

Background & aim: Mentally retarded children need more care on quality of life, therefore the family plays an important role, but the results indicate low levels of quality of life for these children and their families. The present study aimed to measure the quality of life in mothers of educable mentally retarded daughter motivated provide a model to measure quality of life and understanding of issues affecting the design. An attempt to investigate and describe the factors affecting the quality of family life with a disability and the relationship between these indicators and how to measure them families with children with mental retardation.

Methods: The research method was descriptive-analytic. The sample consisted of 75 mothers with a mentally retarded daughter who were participated in this study through census sampling. By studying literature, the related texts criteria of quality of life were extracted. All study information of participants was obtained by standard questionnaires. Using correlation analysis techniques, univariate regression, logistic regression analysis were analyzed through structural equations.

Results: The results indicated that the performance of family (family interactions, parenting, mental health and physical) capabilities mother (resilience and aggression), personal beliefs and quality of life of families with disabled children influenced it. Personal beliefs are an important determinant of quality of life.

Conclusion: The results of structural equation modeling and corresponding indexes indicated that the proposed model based on experimental data fitting was good and desirable product was in compliance with the conceptual model.

Keywords: quality of life, mentally retarded, family performance, resilience, aggression

*Corresponding author: Karimzadeh Shirazi K, Social Determinants of Health Research Center, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran

Email: shirazi.kambiz@yums.ac.ir

Please cite this article as follows:

Askari Shahed S, Karimzadeh Shirazi K, Mousavizadeh SA. Processing and Testing the Quality of Life in Families with Mentally Retarded Children. Armaghane-danesh 2016; 21 (3): 290-304.